

Conocimientos y actitudes acerca de las voluntades anticipadas, del personal de enfermería de unidades de hospitalización con patologías crónicas del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza.

Proyecto fin de máster

Micce curso 2011-12

Tutora: Enriqueta Boada Apilluelo

Alumna: Pilar Lauroba Alagón

INDICE

Resumen	pág.	3
Introducción	pág.	4
Justificación	pág.	11
Preguntas de investigación	pág.	14
Hipótesis	pág.	14
Objetivos	pág.	14
Metodología	pág.	15
Resultados	pág.	18
Discusión	pág.	21
Conclusión.....	pág.	29
Anexos.....	pág.	30
Bibliografía	pág.	41

RESUMEN

Objetivo: Averiguar los conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas (VVAA) de unidades de hospitalización de patologías crónicas del Hospital Universitario Miguel Servet (HUMS) de Zaragoza.

Metodología: Estudio descriptivo observacional transversal, mediante cuestionario autocumplimentado validado y compuesto por 12 ítems, realizado al personal de enfermería de las unidades de hospitalización de cardiología, digestivo, medicina interna, neumología, nefrología, neurología y oncología. No se realizó muestreo, dado que el total de la población era accesible.

Resultados: Se cumplimentaron 95 (71,85%) cuestionarios válidos. El personal de enfermería encuestado puntuó sus conocimientos con una media de 4,20. El 59,8% (58) sabía que las VVAA están reguladas por ley y un 19,6% (19) había leído el documento. Creyeron conveniente planificar y escribir los deseos sanitarios una puntuación media de 8,63. Lo consideraron un instrumento útil para profesionales con una media de 8,16 y para familiares la media fue de 8,36. Creyeron que el representante facilita la toma de decisiones con media de 6,75. Recomendaría a sus pacientes con media de 7,68 y a sus familiares 8,42. Respetarían las VVAA de un paciente una media de 9,27. Harían sus VVAA una media de 8,51, al preguntarles si lo harían durante el próximo año la media descendió a 5,95. Se encontraron deferencias significativas en cuanto a la autovaloración de conocimientos en relación con la edad y la experiencia, y también en relación con el papel del representante relacionado con el servicio donde trabajaban.

Conclusiones: El personal de enfermería manifestó una actitud favorable hacia la conveniencia de realizar las VVAA, de su utilidad para los familiares del paciente como para los profesionales sanitarios. También fue positiva su actitud hacia la utilización y respeto del documento. Mostraron buena predisposición a cumplimentarlo pero no en un futuro próximo. Fueron más críticos con el papel del representante. Es preciso mejorar los conocimientos de estos profesionales acerca del tema y buscar fórmulas que permita a la enfermería liderar la planificación de los cuidados deseados para el final de la vida.

Palabras clave: voluntades anticipadas, testamento vital, instrucciones previas, enfermería.

INTRODUCCIÓN

Se conoce por Declaración de Voluntades Anticipadas (DVA), también llamado Documento de Instrucciones Previas o Testamento Vital, al documento por el cual una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. Es decir, se trata de la manifestación escrita de una persona capaz que, actuando libremente, expresa las instrucciones que deben tenerse en cuenta acerca de la asistencia sanitaria que desea recibir en situaciones que le impidan comunicar personalmente su voluntad, o sobre el destino de su cuerpo o sus órganos una vez producido el fallecimiento.¹

En la DVA podemos hacer referencia a la expresión de los valores personales, a fin de ayudar en su día a la interpretación del propio documento y orientar a los profesionales sanitarios en el momento de tomar decisiones clínicas, las instrucciones sobre los cuidados y tratamientos relacionados con nuestra salud, que deseemos o no recibir. Igualmente podemos incluir nuestra decisión respecto a la donación de órganos o el destino de nuestro cuerpo. En estos casos no se requerirá la autorización de la familia para la extracción o utilización de los órganos donados. También se puede nombrar un representante, que actuará como interlocutor ante el médico responsable o el equipo sanitario, para que se cumplan las instrucciones contenidas en la declaración.

Para que sean válidas deben hacerse ante testigos, notario o el responsable del registro. Posteriormente podrán ser registradas en el registro de voluntades anticipadas de la Comunidad autónoma o del Ministerio de Sanidad. De la existencia de la DVA se dejará constancia en la historia clínica del individuo. Las instrucciones previas pueden revocarse libremente en cualquier momento, dejando constancia por escrito.

No sólo permitirán al paciente influir en las futuras decisiones asistenciales, constituyendo el reconocimiento de su autonomía moral, sino que facilitarán a los profesionales de la salud la toma de decisiones respetuosas con la voluntad del enfermo, desde una ética de máximos, cuando carezca de capacidad para decidir por sí mismo.

La regulación de las Voluntades Anticipadas (VVAA) se desarrolla en el marco de la bioética, y a su vez dentro del principio de autonomía. Para entender el momento actual hay que hacer un recorrido histórico.

La asistencia sanitaria ha seguido durante siglos un modelo paternalista. Se aceptaba que, el médico poseía los conocimientos necesarios y que el paciente no tenía los conocimientos suficientes para poder opinar sobre lo que era deseable para su salud, por lo que se le privaba de la posibilidad de elegir. También se aceptaba que incluso había que mentirle en su propio beneficio, hecho que aún hoy se sigue practicando, en muchas ocasiones a instancias de la familia. En la actualidad se está sustituyendo por un modelo autonomista, en el que el paciente ejerce su autonomía a través del consentimiento informado cuando es capaz de tomar decisiones o de la DVA cuando no lo es.²

Es en los Estados Unidos donde se inicia el movimiento bioético, pero rápidamente se propaga como una necesidad sentida por la inmensa mayoría de la cultura occidental.

Los primeros referentes de importancia en este sentido están ligados a las denuncias de enfermos respecto a la actuación médica, referidas básicamente a la falta de información y de petición de conformidad a los tratamientos médicos y quirúrgicos llevados a cabo.

El primer referente histórico, o el que ha pasado con mayor fuerza a la literatura, es el relacionado con el Caso Schloendorff (1914) contra la Society of New York Hospitals. El contenido de la sentencia dictada por el juez Cardozo, introduce el derecho de autodeterminación de los pacientes, constituyendo el inicio de la teoría del consentimiento informado en la jurisprudencia norteamericana:

"...todo ser humano de edad adulta y sano juicio tiene el derecho de determinar lo que debe hacerse con su propio cuerpo, y un cirujano que realiza una intervención sin el consentimiento de su paciente comete una agresión por la que se le pueden reclamar legalmente daños..."³

Otro hecho histórico que marcará el desarrollo del principio de autonomía y del consentimiento informado es el Código de Núremberg, que se publica en 1947 como referencia moral, ética y legal para la experimentación con seres humanos.⁴ Este código, viene a introducir los límites de la experimentación, ya que no existían leyes que categorizaran los experimentos de legales o ilegales.

En los años sesenta, nuevas sentencias en Estados Unidos van consolidando la jurisprudencia, hasta el punto de decir que para que el consentimiento sea válido, debe ser informado, y que el juicio del médico no puede sustituir en ningún caso al del paciente.

En 1967 la Euthanasia Society of América, plantea la posibilidad de que un paciente deje por escrito la forma en la que quiere ser tratado cuando él no pueda decidir por sí mismo.

Paralelamente en Europa, en el año 1976, la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, en la 27ª Sesión Ordinaria, aprueba un documento con el título "Derechos de enfermos y moribundos: Recomendaciones relativas a los Derechos de enfermos y moribundos"⁵. Elaborado por la Comisión de Salud y Asuntos Sociales, invita a los gobiernos de los entonces 18 Estados miembros a tomar medidas para que los pacientes obtengan: alivio del sufrimiento, preparación psicológica para la muerte, creación de Comisiones Nacionales encargadas de elaborar reglas éticas para el tratamiento de enfermos y moribundos, entre otras.

En el año 1997 se firma en Oviedo el "Convenio para la protección de los Derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina" que se había gestado por el Consejo de Europa durante un proceso de seis años. Dedicó el capítulo II al

Consentimiento, recogiendo por primera vez en un texto normativo el concepto de Instrucciones Previas como deseos expresados anteriormente. En concreto, el art. 9 dice: “Serán tomados en consideración, los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención medica por un paciente que, en el momento de la intervención no se encuentre en situación de expresar su voluntad”. La entrada en vigor de este convenio en el estado Español, se produce el 1 de enero del 2000 con la publicación, en el Boletín Oficial del Estado, del Instrumento ratificación de dicho Convenio.⁶

A partir de ese momento, algunas Comunidades autónomas comenzaron el desarrollo legislativo de dicho derecho, siendo pionera la Comunidad de Cataluña seguida de la Gallega. Otras comunidades lo introdujeron al desarrollar sus leyes de Salud, tras el proceso de transferencias sanitarias, es el caso de Madrid, Aragón, La Rioja y Extremadura o en legislaciones previas incluso a su Ley de Salud, como es el caso de Cantabria.

La proliferación y diversidad de las reglamentaciones que se fueron publicando, llevó a que en 2002 se publicara a nivel estatal, la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, que consolida el derecho a plasmar Instrucciones Previas.

Esta ley, viene a unificar el término con el que se denomina el hecho de realizar las voluntades previas. Si bien es cierto que, previamente a la Ley Estatal, algunas Comunidades autónomas, como es el caso de las pioneras Cataluña y Galicia, habían desarrollado sus textos legislativos adoptando la denominación de Voluntades Anticipadas en la legislación Estatal, tras las enmiendas y el trámite parlamentario, la denominación que quedó plasmada fue la de Instrucciones Previas. Con posterioridad a la publicación de dicha legislación, Galicia y La Rioja, que habían optado respectivamente en 2001 y 2002 por la denominación de Voluntades Anticipadas, rectifican en 2005 y se adhieren al termino de Instrucciones Previas⁷. A pesar de ello la unificación del término no se ha llevado a cabo. A modo ilustrativo, en la Tabla 1 se relacionan las distintas denominaciones utilizadas en las comunidades autónomas:

Término	Autonomía
Instrucciones Previas	Castilla y León Galicia La Rioja Madrid Murcia
Voluntades Anticipadas	Aragón Baleares Castilla La Mancha Comunidad Valenciana Navarra País Vasco
Manifestaciones Anticipadas de Voluntad	Canarias
Voluntades Previas	Cantabria
Expresión Anticipada de Voluntades	Extremadura
Voluntades Vitales Anticipadas	Andalucía

Tabla 1: relación de términos utilizados en las autonomías para las voluntades anticipadas

La Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, viene a regular como un principio básico la dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad. Revalida el consentimiento informado para cualquier actuación en el ámbito sanitario, que deberá ser firmado tras las oportunas explicaciones de las opciones clínicas disponibles. Introduce el derecho a negarse al tratamiento. Obliga a los profesionales sanitarios al cumplimiento de los deberes de información y de documentación clínica, y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente. El capítulo IV se dedica al respeto de la autonomía del paciente, planteando cuáles son las limitaciones del consentimiento informado. Una de estas limitaciones se produce cuando el paciente no es capaz de tomar decisiones o su estado físico o psíquico no le permite hacerse cargo de su situación. En este caso se contempla la posibilidad de otorgar un consentimiento por representación. En el artículo 11 de este mismo capítulo, se regulan las instrucciones previas, como la

manifestación anticipada de la voluntad de un individuo mayor de edad, capaz y libre, “con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones, en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario, para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas”. La regulación del procedimiento para garantizar el cumplimiento de las instrucciones previas, se encomienda a la comunidades autónomas. Se contempla la creación de un Registro nacional de instrucciones previas, dependiente del Ministerio de Sanidad y Consumo, que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. El mencionado registro se regula mediante Real Decreto en febrero de 2007, estableciendo cómo será la relación con la comunidades autónomas.⁸

La regulación autonómica no es del todo homogénea, pero en general recoge que la DVA se podrá hacer de tres formas. Ante notario, ante tres testigos, dos de los cuáles, como mínimo, no podrán tener relación de parentesco hasta segundo grado, ni estar vinculados por matrimonio o análoga relación de afectividad, ni mantener con él relación patrimonial, o ante el personal designado para el registro.

Entre los años 2001 y 2007 todas las comunidades autónomas tienen regulada la posibilidad de otorgar y registrar la DVA.

En Aragón, la primera referencia a las VVAA aparece en el año 2002, en la Ley de Salud de Aragón que establece, en su artículo 15, los procedimientos para la declaración de las voluntades anticipadas y los límites de éstas, y a su vez crea el Registro de Voluntades Anticipadas dependiente del Servicio Aragonés de Salud.⁹ En 2003 se aprueba el Reglamento de organización y funcionamiento del registro de voluntades anticipadas¹⁰. La última modificación legal se llevó a cabo en 2009, por la que se disminuye el número de testigos

necesarios para hacer la DVA, de tres a dos¹¹.

El número de documentos de VVAA registradas en España en junio de 2008 era de 50.250, en enero de 2009 de 57.132, en enero de 2010 de 72.229, en enero de 2011: 75.841 y en enero de 2012: 117.230; es decir, estamos hablando de una tasa de entre 1 y 2,5 personas por cada mil habitantes. La distribución por sexos es de 3 mujeres por cada 2 hombres¹².

En Aragón para los mismos periodos de tiempo fueron: 2.694, 2.855, 3.498, 3.854 y 4.984. Observamos que en Aragón la tasa por cada mil habitantes es superior a la de España, estamos hablando de 2,1 a 3,4 por cada mil habitantes.

España	Junio 2008	Enero 2009	Enero 2010	Enero 2011	Enero 2012
Población	45.593.385	45.828.172	45.989.016	47.190.493	46.196.278*
DVA	50.250	57.132	72.229	75.841	117.230
°/°°	1,1	1,2	1,6	1,6	2,5

Aragón	Junio 2008	Enero 2009	Enero 2010	Enero 2011	Enero 2012
Población	1.306.631	1.313.735	1.313.021	1.346.293	1.314.871*
DVA	2.694	2.855	3.498	3.854	4.984
°/°°	2,1	2,2	2,7	2,8	3,4

Tabla 2. Datos de población fuente INE, *cifras de población estimadas

Si comparamos estas cifras con las de EEUU, donde el 15% de su población ha realizado un DVA, vemos claramente que todavía nos queda mucho camino por recorrer.

JUSTIFICACIÓN

En primer lugar, hay que destacar que hoy, en las sociedades industrializadas contemporáneas, un 80% de las personas que mueren lo hacen en los hospitales, y de estas personas al menos un 70% han pasado por un periodo más o menos largo de incapacidad para tomar decisiones por sí mismas. Por otro lado, el incremento de la esperanza de vida hace que muchas personas vivan en situación de cronicidad y puedan tener tiempo para pensar como querrían vivir el final de su vida.

Muchos sanitarios somos de la opinión de que el hospital no es el lugar para morir. A diario asistimos a situaciones en las que generalmente, por miedo o falta de información, los pacientes terminales fallecen en el hospital. La experiencia, nos ha demostrado que en muchas ocasiones los sometemos a tratamientos y pruebas diagnósticas innecesarias. En mi trabajo lo he podido constatar, llegando incluso a ver fallecer algún paciente en la mesa de un escáner mientras se le practicaba la prueba radiológica. Esto es lo que ahora se denomina encarnizamiento terapéutico.

En la actualidad son escasos los ciudadanos que han realizado una DVA, quizá por su reciente creación, y seguramente porque para nuestra cultura occidental la muerte sigue siendo un tabú.

Aunque los documentos de voluntades anticipadas han sido regulados legalmente, tanto a nivel autonómico como estatal, aún existe un gran desconocimiento entre la sociedad sobre esta posibilidad y sobre la manera de formalizarlos. Por eso, es importante que las enfermeras, juntamente con el resto de profesionales sanitarios, creen conciencia de la importancia de disponer de un documento de voluntades anticipadas, y se comprometan a ayudar a las personas, tanto en su redacción como en su registro posterior¹³.

La regulación de las VVAA viene a llenar el vacío legal existente en materia de elección de cuidados al final de la vida de los ciudadanos, pero su importancia también radica en que está destinado a servir de herramienta a los profesionales sanitarios, que se enfrentan a situaciones clínicas extremas, ya

que los dota de instrumentos seguros. Las principales ventajas que presenta, es que respeta la autonomía del paciente, facilita la toma de decisiones a los profesionales ante un paciente incapaz y las de sus familiares que no precisan de tomarlas por él.

La regulación de VVAA, además de ser la declaración de los deseos de un individuo para cuando no pueda expresarlos, aclara el dilema ético en que nos encontramos en muchas ocasiones en nuestro trabajo. La creación de los registros al efecto, nos permiten comprobar la existencia o no de la DVA. La normativa en vigor nos obliga a conocer de su existencia y a respetarla. También se nos exige dar la información necesaria y las posibles alternativas para cualquier acto sanitario, así como dar a conocer la existencia de la posibilidad de otorgar la DVA. La publicación en el año 2003 de la Ley de Ordenación de las Profesiones Sanitarias¹⁴, supuso un avance importante a la hora de establecer lo que corresponde a cada profesión sanitaria y la relación con su entorno y los pacientes. En el ámbito de las VVAA, el artículo 5, convierte en deber de los profesionales el respeto de las decisiones de los pacientes:

“Los profesionales tienen el deber de respetar la personalidad, dignidad e intimidad de las personas a su cuidado y deben respetar la participación de los mismos en la toma de decisiones que les afecten. En todo caso, deben ofrecer una información suficiente y adecuada para que aquéllos puedan ejercer su derecho al consentimiento sobre dichas decisiones.”

Por otra parte, y aunque no es una objetivo de este estudio, el mismo artículo exige a los profesionales hacer un uso racional de los recursos diagnósticos y terapéuticos a su cargo, tomando en consideración, entre otros, los costes de sus decisiones, y evitando la sobreutilización, la infrautilización y la inadecuada utilización de los mismos.

Los avances tecnológicos han logrado aumentar la esperanza de vida, de tal manera que a día de hoy, la comunidad sanitaria y los usuarios se plantean hasta dónde llegar y, en concreto, dónde parar. En la actualidad se habla de

limitación del esfuerzo terapéutico. La posibilidad de otorgar una DVA, junto con la exigencia del consentimiento informado, modificará profundamente la tradición en las relaciones sanitarias dentro de nuestra cultura.

En esta línea, tres comunidades autónomas han regulado lo que coloquialmente se conoce por Ley de muerte digna. Andalucía, en mayo de 2010, es la primera comunidad autónoma que ordena los derechos de los pacientes terminales y las obligaciones de los profesionales que les atienden¹⁵. Todos los profesionales sanitarios están obligados a proporcionar, a las personas que la soliciten, información acerca del derecho a formular la declaración de voluntad vital anticipada. Por otra parte proporciona seguridad jurídica, tanto a profesionales como a los ciudadanos en los casos de rechazo del tratamiento, la limitación de medidas de soporte vital o la sedación paliativa, también conocido como limitación del esfuerzo terapéutico, encarnizamiento terapéutico u obstinación terapéutica. Y es en esta línea, donde la ley dice claramente que dicha limitación se llevará a cabo oído el criterio profesional del enfermero o enfermera responsable de los cuidados. Aragón la regula en marzo de 2011¹⁶ que, al igual que Andalucía, obliga a los profesionales sanitarios implicados en el proceso a respetar la decisión de los pacientes de tal manera, que si se diese el caso consultarán la historia clínica del paciente, a su familia, allegados o representante, o bien directamente al Registro de Voluntades Anticipadas, para comprobar si existe constancia del otorgamiento de declaración de voluntades anticipadas. Idéntico tratamiento se le da a la limitación del esfuerzo terapéutico. También en marzo de 2011 la Comunidad Foral de Navarra¹⁷ aprueba su ley, en los mismos términos y con el mismo fin. Especial mención requiere que a nivel nacional no se llegó a aprobar el texto legal, que a pesar de haberse presentado el anteproyecto de Ley, no llegó a pasar los trámites parlamentarios antes de finalizar la legislatura de 2011.

Supone pues una obligación para los profesionales de enfermería conocer y dar a conocer la posibilidad de planificar los deseos sanitarios, y respetar las voluntades anticipadas de los pacientes que hayan otorgado la DVA. Sin

embargo, existe un desconocimiento de este tema, aunque en general la actitud de los sanitarios, y en especial de las enfermeras, es buena.

En lo que respecta a la población, en general, existe un gran desconocimiento de la posibilidad de realizar la DVA, y aunque su actitud es buena, mejora cuando conocen las posibilidades¹⁸. A tenor del número de DVA registrados en los años 2008 al 2012, son escasos los ciudadanos que las usan y los que las desconocen supera el 85%^{19, 20}.

PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

¿Tienen buenos conocimientos, sobre las voluntades anticipadas, las enfermeras que atienden patologías crónicas en las unidades de hospitalización del Hospital Universitario Miguel Servet?

¿Tienen una actitud favorable, hacia las voluntades anticipadas, las enfermeras que atienden patologías crónicas en las unidades de hospitalización del Hospital Universitario Miguel Servet?

HIPÓTESIS

Las enfermeras de unidades de hospitalización que atienden patologías crónicas, tienen un nivel bajo de conocimiento y una actitud favorable a cerca de las voluntades anticipadas.

Existen diferencias de nivel de conocimientos y actitudes en función de las variables sociodemográficas de la edad, el sexo, los años de experiencia y la unidad donde trabajan.

OBJETIVOS

Conocer el nivel de conocimientos y las actitudes, sobre las voluntades anticipadas, de las enfermeras que atienden patologías crónicas en las unidades de hospitalización del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza (HUMS), en función de las variables sociodemográficas.

METODOLOGÍA

Tipo de estudio: Estudio observacional descriptivo transversal.

Población a estudio: Enfermeras que atienden patologías crónicas en las unidades de hospitalización del HUMS. Para la determinación de las unidades donde se realizaría la encuesta, se eligieron aquellas donde se tratan patologías crónicas de mayor prevalencia: cardiología, digestivo, hematología, medicina interna, neurología, nefrología, neumología y oncología; se excluyeron las unidades traumatológicas y quirúrgicas. No se utilizaron criterios de exclusión en base a las variables sociodemográficas.

A pesar de que la población a la que iba dirigido el cuestionario utilizado, y la población encuestada para este trabajo, se podrían suponer homogéneas, se realizó una prueba en 12 personas. Se calculó la consistencia interna mediante el Alfa de Chronbach, obteniendo un resultado de 0,81.

Para la determinación del tamaño muestral se consideraron: la población a estudio con un numero de 135 personas, nivel de confianza 95%, y grado de significación estadística $p= 0,05$. Realizados los cálculos se precisa recoger 60 cuestionarios. Dado que el tamaño de la población es reducido y accesible, se decide entregar cuestionarios a toda la población.

La información se recogió mediante cuestionario autocumplimentado validado, anónimo, y compuesto por dos partes bien diferenciadas.

En la primera parte se encuentran las variables sociodemográficas seleccionadas por la investigadora: sexo, edad, años de experiencia y unidad de trabajo.

En la segunda parte de la encuesta se incluye el cuestionario validado utilizado por Simón et al. en varios trabajos de investigación dirigidos a personal sanitario.^{21, 22}

Para su utilización se pidió permiso a los autores mediante correo electrónico, cuya respuesta se adjunta como Anexo III.

Descripción de las variables:

Independientes: La variable sexo, cualitativa dicotómica, se ha recogido como hombre o mujer; la edad en años, cuantitativa discreta, se recogió en años y se recodificó en cinco categorías: menor o igual a 25 años, de 26 a 35, de 36 a 45, de 46 a 55, y de 56 a 65; los años de experiencia también se recodificaron en cinco categorías: menor o igual a 5 años, de 6 a 15, de 16 a 25, de 26 a 35, y mayor o igual a 36; la variable unidad donde trabajan, es cualitativa con ocho posibles categorías: cardiología, digestivo, hematología, medicina interna, nefrología, neumología, neurología y oncología.

Dependientes: son las que figuran en el cuestionario de Lorda et al^{21,22}, que está compuesto por doce preguntas, dos de ellas son variables dicotómicas con respuesta si o no, y el resto con escala tipo Likert, con puntuaciones de 0 a 10. Las tres primeras preguntas evalúan los conocimientos sobre VVAA, las nueve restantes evalúan las actitudes.

Las tres primeras preguntas, que evalúan los conocimientos, exploran: la primera el conocimiento acerca de las VVAA, siendo una variable cuantitativa discreta, con una puntuación de 0 a 10 y en un rango de muy malos a excelentes; la segunda y la tercera, cualitativas dicotómicas, exploran si conocen la existencia de regulación legal y si han hecho una lectura del documento de VVAA de Aragón con dos posibles respuestas: si o no.

Las nueve restantes, cuantitativas discretas, evalúan la actitud del encuestado, puntuando de 0 a 10, y preguntando si: cree conveniente planificar y escribir los deseos sanitarios (de nada conveniente a muy conveniente), considera que las VVAA son un instrumento útil para los profesionales (de nada útil a muy útil), considera que las VVAA son un instrumento útil para los familiares (de nada útil a muy útil), cree que un representante facilita la toma de decisiones a los profesionales (de nada a mucho), recomendaría a sus pacientes hacer las VVAA (de nunca a siempre), le gustaría que sus familiares hicieran unas VVAA (de no me gustaría nada a me gustaría mucho), cumplimentaría sus VVAA (de nada probable a muy probable), respetaría las

VVAA de un paciente (de nunca a siempre) y haría unas VVAA el próximo año (de nada probable a muy probable).

Durante el mes de febrero, se repartieron las encuestas en formato papel por las unidades seleccionadas, a todos los profesionales de enfermería. Se contactó con las Supervisoras de dichas unidades, que resultaron ser una pieza fundamental en la cumplimentación de las encuestas.

Con ánimo de facilitar la cumplimentación de la encuesta, se confeccionó un cuestionario en la red disponible en: <https://sites.google.com/site/plauroba>.

La recogida de los cuestionarios se realizó entre febrero y marzo. Se proporcionó la posibilidad de hacer consultas a la investigadora, en caso de existir alguna duda de cómo cumplimentar el cuestionario.

Se entregó una carta de presentación en cada Servicio, donde se justificaba el motivo de hacer la encuesta, se proporcionaba la posibilidad de hacer el cuestionario a través de internet, y la forma de ponerse en contacto con la investigadora en caso de dudas. También se comunicó a las supervisoras y jefes de servicio que se iba a realizar este estudio.

El análisis estadístico se realizó con SPSS 15.0 para Word.

Consideraciones éticas: se solicitó y se recibió permiso para realizar la encuesta por parte de la subdirección de enfermería del HUMS, se garantizó la confidencialidad al ser anónimo el cuestionario.

RESULTADOS

De una población con un total de 135 enfermeras, respondieron 99, de los que se descartaron dos por mala cumplimentación del cuestionario, resultando 97 cuestionarios válidos. Consideración especial tuvo una encuesta que, en la pregunta si haría sus VVAA en el años próximo, contestó que ya las tenía hechas, este caso se optó utilizarlo adjudicando a dicha respuesta la máxima puntuación. El cuestionario en internet no fue rellenado por nadie.

Se obtuvo una tasa de respuesta del 71,85%. Por unidades, la tasa de respuesta, tal como figura en la Tabla I de Anexo VI, fue el siguiente: cardiología 50%, digestivo 91,67%, hematología 92,86%, medicina interna 75,61%, nefrología 55,56%, neumología 64,71%, neurología 50,00%, oncología 83,33%. Por número de profesionales, la composición de la población fue la siguiente: cardiología 8 (8,2%), digestivo 11 (11,3%) , hematología 13 (13,4%), medicina interna 32 (33%), nefrología 5 (5,2%), neumología 11 (11,3%), neurología 7 (7,2%), oncología 10 (10,3%). Ver Tabla II de Anexo VI.

La población que respondió estaba compuesta por 91 mujeres y 6 hombres, que supone un porcentaje respectivamente de 93,8% y 6,2%.

Según la edad, 10 de ellos tenían 25 años o menos, 27 tenían entre 26 y 35, 27 entre 36 y 45, 20 entre 46 y 55 y 13 eran mayores de 55 años. Según los años de experiencia: 17 tenían 5 o menos años de experiencia, 27 entre 6 y 15, 29 entre 16 y 25, 15 entre 26 y 35, y 9 tenían 36 ó más. La media de edad se estableció en 40,75 la mediana resultó ser 39 y la desviación intercuartílica 19. La media de años de experiencia fue 17,96, la mediana se encontró en 19, y la desviación intercuartílica 18.

	Media	Mediana	D C
Edad	40,75	39	19
Años experiencia	17,96	17	18

Sobre las variables dependientes, las que evalúan los conocimientos de las VVAA se obtuvieron los siguientes resultados: para la autovaloración de los conocimientos la media se sitúa en 4,2 (D.E. = 2,581), la mediana en 4, el 40,2% manifestó no saber si estaban reguladas legalmente en Aragón, y el 59,8% dijeron que sí lo sabían; el 80,4% no había leído el documento de Aragón, frente al 19,6% que sí.

	Media	DE
Autovaloración conocimientos	4.20	2,581
Conviene planificar	8.63	1,590
Útil para profesionales	8.16	1,946
Útil para familiares	8.36	1,872
Representante facilita toma decisiones	6.75	2,695
Recomendaría a sus pacientes	7.68	2,695
Recomendaría a sus familiares	8.42	2,249
Haría sus VVAA	8.51	2,185
Respetaría las VVAA de un paciente	9.27	1,095
Haría sus VVAA el próximo año	5.95	3,365

Respecto de los ítems que valoran las actitudes sobre VVAA: para la autovaloración del nivel de conocimientos la media fue de 4,2 (D.E. =2,58) sobre la conveniencia de planificar y escribir los deseos sanitarios se obtuvo una media de puntuación de 8,63 (D.E. =1,59), sobre si resulta de utilidad para los profesionales la media fue de 8,16 (D.E. =1,946), si cree que es de utilidad para los familiares la media 8,36 (D.E. = 1,872), la media para si creían que un representante facilita la toma de decisiones a los profesionales 6,75 (D.E.=2,704), si recomendaría a sus pacientes hacerlas se obtuvo una media de 7,68 (D.E. =2,695), para si les gustaría que sus familiares hicieran unas VVAA la media obtenida fue 8,42 (D.E. = 2,249), sobre si cumplimentaría sus VVAA media 8,51 (D.E. =2,185), en el caso de respetar las VVAA de un paciente la media fue 9,27 (D.E. =1,095),y en el ítem haría unas VVAA el próximo año la media fue 5,95 (D.E. =3,365).

Posteriormente se procedió al análisis estadístico bivariado de los resultados. En primer lugar se comprobó la normalidad de las variables,

respecto de la variable sexo y las variables dependientes cuantitativas, ninguna seguía la distribución normal, por lo que se utilizó el Test de la U de Mann-Whitney. Para la variable edad ocurrió lo mismo, utilizando la prueba de Kruskal Wallis para el análisis estadístico. En el caso de los años de experiencia profesional y el servicio, sólo la pregunta de autovaloración de conocimientos sobre VVAA seguía una distribución normal, utilizando en este caso el test de ANOVA, y la prueba de Kruskal Wallis para el resto de las variables dependientes. Para las preguntas, con respuestas dicotómicas si/no, sobre si conocían la existencia de regulación y si habían leído la DVA en la autonomía y las variables independientes se analizó mediante Chi-cuadrado.

Respecto del sexo no se observaron diferencias significativas en ninguna de las variable dependientes. En cuanto a la edad se observaron diferencias significativas para el ítem de autovaloración de conocimientos con un valor de $p=0,033$. Para este mismo ítem y los años de experiencia también se encontraron diferencias significativas con $p=0,048$. Respecto del servicio se observaron diferencias significativas para el ítem de cree que un representante facilita la toma de decisiones con $p=0,015$; tras comprobar la homogeneidad de la varianza (estadístico de Levene $p=0,092$), se realiza prueba post hoc mediante HSD de Tukey encontrando que Hematología difiere significativamente de Medicina Interna $p=0,041$ y Neurología $p=0,021$.

Limitaciones del estudio: la principal limitación de este estudio radica en las no respuestas, al no haberse hecho una aleatorización de la población, podría ocurrir que los que no contestaron, sean precisamente las personas que tuvieran unas actitudes y conocimientos distintos de las que sí respondieron. Se desconoce pues, si los que no rellenaron la encuesta lo hicieron por falta de interés o por otro motivo. Otra de las limitaciones del estudio pueden ser derivadas del propio cuestionario, al no explorar si alguna circunstancia personal incide en la valoración de los encuestados sobre las VVAA.

DISCUSIÓN

En España son limitados los estudios que valoran las actitudes y conocimientos de enfermería respecto de las VVAA. La reciente aprobación de las normas que las posibilita, podría ser el motivo fundamental, a ello se une la escasa tradición de implementar aspectos éticos relacionados con el consentimiento del paciente. También hay que pensar que nuestra cultura ve la muerte como un tabú, lo que nos lleva a no querer hablar de ella con nuestros cercanos o los profesionales sanitarios.

En EEUU y Canadá, que tienen más tradición que Europa, sí existen estudios al respecto. En EEUU en un estudio sobre 339 sujetos se evidenció déficit significativo sobre los conocimientos de algunas enfermeras, y el 92% pensaba que necesitaba más educación al respecto. Otro estudio realizado en enfermeras de Canadá mostró que el 94,8% tenía conocimientos sobre las VVAA, sin embargo sólo el 10% tenía hecho un DVA, en general la mayoría manifestó su intención de respetar el contenido del documento de sus pacientes²⁰.

El resultado del estudio no difiere de otros realizados en personal de enfermería y en otros profesionales sanitarios. Si comparamos el estudio objeto de este trabajo, con el realizado por Simón et al. podemos observar que existen pocas diferencias. Sí se evidencia una clara diferencia en el ítem para si la designación de un representante facilita la toma de decisiones a los sanitarios, que bien podría explicarse por la diferencia del nivel asistencial, ya que en el hospital se convive no sólo con el paciente, sino también con la familia. En varios casos que se realizó la encuesta en presencia de la investigadora, se hicieron comentarios alusivos a esta cuestión, que fueron en la línea de que los familiares, en muchas ocasiones, deciden pensando en ellos mismos y no en el paciente.

En general, se podría afirmar que los conocimientos (ítems 1 al 3) son escasos, y que las actitudes (ítems 4 al 12) son muy buenas. Llama la atención que en los dos estudios se observa una coincidencia en que, los enfermeros

encuestados, manifestaron fuertemente la intención de realizar la DVA, pero de forma más discreta los que la harían en el plazo de un año.

		SI		NO	
		Aragón	Andalucía	Aragón	Andalucía
2	Sabe regulación	59,8%	63,1%	40,2%	31%
3	Ha leído la DVA	19,6%	32,3	80,4%	67%

		Media Aragón	Media Andalucía
1	Autovaloración de conocimientos	4.20	4,88
4	Conviene planificar	8.63	8,36
5	Útil para profesionales	8.16	8,37
6	Útil para familiares	8.36	7,86
7	Representante facilita toma decisiones	6.75	8,03
8	Recomendaría a sus pacientes	7.68	7,86
9	Recomendaría a sus familiares	8.42	8,16
10	Haría sus VVAA	8.51	8,33
11	Respetaría las VVAA de un paciente	9.27	8,91
12	Haría sus VVAA el próximo año	5.95	5,13

Resultados similares se obtuvieron en un estudio realizado también por Simón et al.²² en el que la población encuestada eran médicos.

Un estudio realizado en profesionales sociosanitarios, mediante grupos focales, en la Comunidad de Murcia²³, también demuestra que los conocimientos sobre el tema son superficiales, que no se sienten bien preparados para abordarlo con sus pacientes y familiares y viene a poner en evidencia que la familia opta por un pacto de silencio, presionando a los sanitarios para hacerles cómplices de su actitud.

El nivel de conocimiento de los profesionales de enfermería de la ZBS Huelva respecto a la DVA es bajo, situándose en su mayoría en niveles de conocimiento escaso o desconocimiento. Respecto a la valoración que hace este colectivo de la DVA es en general positiva o muy positiva lo cual pone de manifiesto una buena opinión acerca de la posibilidad de realizar una DVA.²⁴

Lo mismo ocurre en profesionales de atención primaria del Maresme²⁵, tienen un conocimiento general sobre qué son las voluntades anticipadas y el

documento, pero saben muy poco de la normativa, los contenidos posibles y el procedimiento y registro. Son necesarias actividades dirigidas a mejorar el conocimiento de los aspectos legales, el procedimiento y registro y el contenido

El poco conocimiento acerca de un tema como es el de las VVAA, tiene repercusiones, en cuanto que los profesionales de enfermería tienen el deber de mantener sus conocimientos actualizados para ofrecer a sus usuarios una atención y cuidados de calidad, además de que otro de sus cometidos es la información y formación de los pacientes mediante educación para la salud. Si no conocen de forma suficiente, tanto la ley, como el documento y el procedimiento para realizar una DVVA, no estarán capacitados para hacer llegar a sus usuarios dicha información y no estarán preparados para asesorarlos cuando se dé la situación y mucho menos para velar por que se respeten las VVAA de sus pacientes. De este modo, el desconocimiento profesional en este sentido, repercute en el conocimiento de una parte de la población general y en el bajo uso que se está haciendo hasta el momento de esta herramienta.

Según Valle Sánchez²⁶ el 68,1% de los encuestados en un estudio, realizado en profesionales sanitarios de Atención Primaria, manifestó conocer la posibilidad de realizar la DVA.

En numerosos artículos aparecen referencias sobre quién y/o en qué ámbito sanitario se debería abordar la realización de la DVA. Las opciones son la enfermera o el médico, y el hospital o el centro de salud.

La profesión enfermera ha evolucionado de pasar de una práctica centrada en la enfermedad y su curación, a otra centrada en el individuo y la salud. La ética ha tenido un papel clave en este sentido, ya que ha introducido la necesidad de tomar en cuenta las preferencias y valores del individuo, en detrimento de las decisiones unilaterales de los sanitarios.

La tecnologización de la asistencia sanitaria he hecho aflorar otras formas de vivir el proceso de la enfermedad y con ello también de la muerte, hasta tal

punto que nos encontramos, en muchas ocasiones, con dilemas difíciles de solventar.

La opinión generalizada de los sanitarios, y de las enfermeras en particular, es favorable a las VVAA, tanto para realizarlas ellos mismos, como para que los ciudadanos las otorguen. Sin embargo, un amplio porcentaje desconocen su contenido, el alcance y sus pormenores. Si consideramos que son útiles y que nos pueden ayudar en nuestro trabajo diario, debiera ser extendida la conveniencia de realizarlas. Pero difícilmente se puede generalizar si nosotros mismos no tenemos los conocimientos suficientes al respecto.

Si bien este trabajo pretende explorar los conocimientos y la actitud de los profesionales de enfermería, también resulta necesario saber qué conoce la población, ya que sólo sabiéndolo podremos responder mejor a sus expectativas.

Un estudio descriptivo transversal realizado en el año 2010 por Andrés-Pretel et al²⁷ llevado a cabo en el ámbito de atención primaria, en las provincias de Albacete y Guadalajara, con una muestra de 464 personas mayores de 65 años, cuantifica los conocimientos y actitudes de los mayores respecto de la VVAA. Los participantes eran captados por el médico de atención primaria y la encuesta se realizaba en la consulta de enfermería. El 86,2% de la muestra no conocían la DVA y el 92% consideraba que disponía de poca o ninguna información. Sólo el 3,4% había formalizado la DVA y aproximadamente la mitad se había informado a través de los medios de comunicación, u otros, siendo el medio menos mencionado el médico. El 70,2% creía que realizar la DVA facilitaba la toma de decisiones al médico, y aproximadamente la mitad de los encuestados creía que el documento deja en manos del médico la vida de las personas mayores. Una amplia mayoría consideró que el centro de salud debía ser el lugar indicado para informar sobre la DVA, y sobre quién debía ser el profesional que inicie la conversación el 86,4% indicó que el médico, si bien la mitad de ellos opinaba que el médico no tenía tiempo para ello. Sobre el momento más adecuado para realizarlo, la mitad creía que era recomendable formalizarlo en personas mayores cuando todavía gozan de buena salud.

Otro estudio realizado por Antolín et al²⁰, en pacientes con enfermedades crónica evolutivas descompensadas que sobre una muestra de 160 personas demuestra que sólo el 48% poseía buenos conocimientos sobre su enfermedad, el 78% se consideraba bien informado de su proceso, pero sólo el 19% sabía en qué consiste la DVA. Tras la encuesta se les explicó en qué consiste la DVA, mostrándose favorables la mitad de ellos. Es decir, tras conocer lo que es la DVA aumenta el porcentaje de individuos que harían sus VVAA.

Un reciente estudio de aproximación cualitativa de López Parra²⁸, cuyo objetivo principal era establecer estrategias para lograr mayor implicación en la DVA por parte de los profesionales de enfermería, propone tres líneas argumentales fundamentales: elaborar propuestas de cómo la enfermería pueda tomar parte activa en la promoción de la DVA, ayudar en la elaboración de la DVA, y cómo puede ayudar a respetar las VVAA de las personas.

Ocho son las acciones que se plantean: formar a los profesionales en la dimensión ética del cuidado, reconociendo la posibilidad de cualquier ser humano en la determinación de su propio destino vital, garantizando el principio de autonomía y autodeterminación; fomentar el respeto a la dignidad de la persona siendo garante del cumplimiento de las VVAA cuando algún integrante del equipo pretenda transgredir la voluntad del individuo; implicación en la difusión de la información y formación al paciente y sus familias: facilitar la comunicación con los pacientes y familias para poder abordar el tema de la muerte intentando que deje de ser un tabú; recoger como dato significativo, en el registro de enfermería, si el paciente ha realizado la DVA; asesoramiento personalizado cuando el paciente así lo reclame; consensuar con la profesión médica la elaboración generalizada de los DVA con lenguaje accesible; y participación de los profesionales de enfermería en los comités de ética asistenciales y de bioética.

Si observamos los distintos nombres que aparecen en los textos legales para referirse a las VVAA, podemos observar que no existe consenso. La publicación no siguió un orden lógico, ya que primero fueron algunas

autonomías y después vino la regulación estatal. Si bien, una vez publicada la norma estatal, algunas autonomías optaron por adherirse a la denominación que figura en dicha norma, el espectro autonómico es heterogéneo. Esto puede ser un motivo de confusión, tanto a profesionales como usuarios. Por lo tanto sería deseable adoptar una denominación común, que favorecería saber a todos de qué estamos hablando. A día de hoy todavía queda mucho por hacer, si bien se han discutido muchos aspectos de la práctica clínica, aún queda mucho por hacer a cerca de la dignidad en el proceso de morir. La contribución de la DVA es innegable, y de un buen conocimiento de la norma puede derivar la utilidad de dicho documento.

Algunas lagunas se encuentran en la legislación, como es el caso de cuál es el profesional que debe liderar la realización de las VVAA. En los textos legales se encuentran referencias a profesionales sanitarios, equipo que le atiende, servicio sanitario, sin embargo no hace alusión directa a las enfermeras, si bien tampoco la excluye. Los médicos deberían desempeñar un papel decisivo, y si bien los pacientes creen que sería el profesional llamado a liderarlo, consideran que no tienen tiempo suficiente para ello. Si nos fijamos en el concepto de cuidados holísticos que proporciona la enfermera, veremos que encaja a la perfección la planificación de las decisiones sanitarias al final de la vida. Si a ello unimos que el contexto de la autonomía del paciente conlleva el respeto a sus voluntades y por tanto a proporcionar cuidados paliativos al final de la vida, encontramos que los profesionales de enfermería son los más adecuados para liderar la planificación de las VVAA, tal como lo han hecho las enfermeras candienses.²⁹

Si los profesionales de enfermería poseen pocos conocimientos y muestran una buena actitud ante la DVA, y la población tampoco sabe lo que es, mejorando su actitud cuando lo conoce, se precisará establecer formas organizativas que posibiliten incorporarla, como un cuidado más, la planificación de las voluntades anticipadas. En la literatura no se ha encontrado consenso sobre quién debe ser el profesional sanitario que lidere la

planificación anticipada de las decisiones, por lo que se propone sea la enfermera.

En la actualidad encontramos dos motivos fundamentales para que la enfermería pueda abordar la planificación de las decisiones sanitarias. El primero en la continuidad de cuidados, contexto en el que se debe entender dicha planificación. En segundo lugar el desarrollo de la figura de la enfermera gestora de casos, entendiéndola en su papel facilitador del proceso deliberativo sobre de las preferencias y los valores del paciente acerca de la muerte y el morir. La enfermera gestora de casos ofrece un modelo de cuidados que favorece el acercamiento multidisciplinario teniendo como objetivo proporcionar continuidad en los cuidados, además juega un papel importante en grupos de población que comparten patologías crónicas, que bien pudieran considerarse población diana en la planificación de cuidados.

Difundir entre la población la posibilidad de planificar las decisiones sanitarias, por parte de la profesión enfermera, precisa en primer lugar que se vea capacita a sí misma para ello. La capacitación precisa, entre otras cosas, de investigación en el ámbito ético y de formación específica. Por ello sería conveniente planificar cuáles serían las acciones a llevar a cabo. En este trabajo se propone la siguiente línea de trabajo.

Propuesta de sistema informativo/divulgativo:

La primera línea a desarrollar sería la formación de los formadores mediante la creación de un grupo multidisciplinar en Atención Primaria, en el que tendrán cabida los profesionales de enfermería, psicólogos clínicos y/o psiquiatras. Seguidamente habría que decidir la creación de grupos de población a los que se van a dirigir las acciones informativas. Sería conveniente agrupar a la población por edad, nivel cultural, patologías comunes. Cuando hablamos de patologías, creemos que habría que contar con las asociaciones de enfermedades crónicas. Otro ámbito donde poder dar información, es necesariamente las residencias de ancianos, utilizando como criterio de selección las que cuidan de personas válidas. En cuanto a la

información será ajustada a lo que legalmente está recogido, se utilizará material de apoyo en formato papel, el modelo propuesto por el Gobierno de Aragón, también material audiovisual donde merece especial mención el corto “La dama y la muerte” cuyo realizador y guionista es Javier Recio, que obtuvo una nominación al Mejor Corto de Animación en los Premios Oscar 2010.

Por último, habría que abordar la formación de los profesionales que trabajan en el nivel terciario, mediante la planificación de cursos de formación continuada por las unidades docentes de hospitales.

Si no conocemos y damos a conocer la DVA corremos el riesgo de que quede como un elemento más de la burocratización del sistema.²⁹ Si lo entendemos como una extensión del consentimiento informado, hay que analizar qué ha ocurrido con este documento. La experiencia con este documento nos dice que se utiliza poco y se ve como una traba administrativa en nuestro trabajo. Los sanitarios en general, somos recios a cualquier trámite burocrático. Por eso, es necesario hacer hincapié en dar a conocer la posibilidad de realizar la DVA, e incidir en la conveniencia de la planificación anticipada. Debemos verlo como una oportunidad de respetar la decisión del individuo hasta el final de sus días y como un documento que nos facilita nuestro trabajo a la hora de tomar decisiones.

CONCLUSIONES

El número de DVA registrados es escaso en comparación con otros países que tiene mayor tradición al respecto.

En Aragón el porcentaje de DVA registrados es superior a la media nacional.

Falta información en la población, aunque una vez que conocen la posibilidad de planificar las decisiones sanitarias, se muestran favorables.

Los conocimientos acerca de la planificación de las decisiones sanitarias, de los profesionales de enfermería son escasos. A pesar de ello, su actitud es positiva.

No está bien definido cuál debe ser el profesional que lidere la planificación de las decisiones sanitarias.

Los profesionales de enfermería, se perfilan como los más adecuados para difundir la información y ayudar a la población a planificar sus deseos sanitarios.

Es necesario realizar acciones de formación y difusión de la DVA en los profesionales de enfermería, para que puedan informar a los ciudadanos de la posibilidad de planificar las decisiones sanitarias, y a su vez para que sean los garantes del cumplimiento de los deseos expresados en las VVAA.

CONFLICTO DE INTERESES

La investigadora declara no tener conflicto de intereses.

AGRADECIMIENTOS

A Pilar Félez que recorre la geografía de Aragón para la difusión de la DVA, y que supo contagiarme su entusiasmo y hacerme ver la importancia del tema.

ANEXOS

- I. Encuesta utilizada: en formato papel y electrónica.
- II. Autorización para utilizar la encuesta.
- III. Carta de presentación a las unidades.
- IV. Autorización para la recogida de datos.
- V. Modelo de voluntades anticipadas en Aragón.
- VI. Tablas
 1. Tabla I: Tasa de respuesta por Servicios
 2. Tabla II: Distribución de variables independientes cualitativas
 3. Tabla III: Datos descriptivos e inferencia estadística de las variables dependientes que valoran conocimientos de las VVAA.
 4. Tabla IV: Datos descriptivos e inferencia estadística de las variables dependientes que valoran actitudes de las VVAA.

ANEXO I

ENCUESTA PROYECTO FIN DE MASTER DE CIENCIAS DE LA ENFERMERÍA:

CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES SOBRE VOLUNTADES ANTICIPADAS DE LAS ENFERMERAS DE UNIDADES DE HOSPITALIZACIÓN CON PATOLOGÍAS CRÓNICAS DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO MIGUEL SERVET.

ENCUESTA AUTOCUMPLIMENTADA

Marque con una **X** el supuesto que se ajuste a su caso

EDAD	AÑOS EXPERIENCIA	SEXO	UNIDAD
		HOMBRE	CARDIOLOGÍA
		MUJER	DIGESTIVO
			HEMATOLOGÍA
			MEDICINA INT
			NEFROLOGÍA
			NEUMOLOGÍA
			NEUROLOGÍA
			ONCOLOGÍA

Puntúe del **0 al 10**, cada uno de los siguientes apartados a cerca de las voluntades anticipadas (VVAA):

	Puntuación
1. ¿Cómo son sus conocimientos acerca de las VVAA? (muy malos 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 excelentes)	
2. ¿Sabe si las VVAA están reguladas legalmente en Aragón? (Si, No)	
3. ¿Ha leído el documento de VVAA de Aragón? (Si, No)	
4. ¿Cree conveniente planificar y escribir los deseos sanitarios? (nada conveniente 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muy conveniente)	
5. ¿Considera que las VVAA son un instrumento útil para los profesionales? (nada útil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muy útil)	
6. ¿Considera que las VVAA son un instrumento útil para los familiares? (nada útil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muy útil)	
7. Cree que un representante facilita la toma de decisiones a los profesionales? (nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 mucho)	
8. ¿Recomendaría a sus pacientes hacer las VVAA? (nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 siempre)	
9. ¿Le gustaría que sus familiares hicieran unas VVAA? (no me gustaría nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 me gustaría mucho)	
10. ¿Cumplimentaría sus VVAA? (nada probable 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muy probable)	
11. ¿Respetaría las VVAA de un paciente? (nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 siempre)	
12. ¿Haría unas VVAA el próximo año? (nada probable 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muy probable)	

En caso de tener alguna dificultad para rellenar el cuestionario puede hacerme sus consultas a través del siguiente correo electrónico:

plauropa@salud.aragon.es.

Gracias por su colaboración

Encuesta en la red:

CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES SOBRE VOLUNTADES ANTICIPADAS DE LAS ENFERMERAS DE UNIDADES DE HOSPITALIZACIÓN QUE ATIENDEN PATOLOGÍAS CRÓNICAS DEL HUMS

*Obligatorio

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Sexo *

1 mujer, 2 hombre

- ☐ 1
☐ 2

Edad *

Años de experiencia como enfermera *

Servicio donde trabaja *

- ☐ CARDIOLOGÍA
☐ DIGESTIVO
☐ HEMATOLOGÍA
☐ MEDICINA INTERNA
☐ NEFROLOGÍA
☐ NEUMOLOGÍA
☐ NEUROLOGÍA
☐ ONCOLOGÍA

8. ¿Recomendaría a sus pacientes hacer las VVAA? *

nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 siempre

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

9. ¿Le gustaría que sus familiares hicieran unas VVAA? *

no me gustaría nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 me gustaría mucho

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

10. ¿Cumplimentaría sus VVAA? *

nada probable 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muy probable

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

11. ¿Respetaría las VVAA de un paciente? *

nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 siempre

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

12. ¿Haría unas VVAA el próximo año? *

nada probable 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muy probable

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Enviar

Con la tecnología de [Google Docs](#)

[Informar sobre abusos](#) - [Condiciones del servicio](#) - [Otros términos](#)

CONOCIMIENTO Y ACTITUDES SOBRE VOLUNTADES ANTICIPADAS (VVAA)

1. ¿Conocimientos acerca de las VVAA? *

muy malos 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 excelentes

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

2. ¿Sabe si las VVAA están reguladas legalmente en Aragón? *

SI
NO

3. ¿Ha leído el documento de VVAA de Aragón? *

SI
NO

4. ¿Cree conveniente planificar y escribir los deseos sanitarios? *

nada conveniente 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muy conveniente

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

5. ¿Considera que las VVAA son un instrumento útil para los profe

nada útil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muy útil

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

6. ¿Considera que las VVAA son un instrumento útil para los famil

nada útil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muy útil

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

7. ¿Cree que un representante facilita la toma de decisiones a lo profesionales? *

nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 mucho

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

ANEXO II

Autorización para utilización de la encuesta validada.



Pilar Lauroba <plauroba@gmail.com>

proyecto investigación

"Simón Lorda, Pablo"

<pablo.simon.easp@juntadeandalucia.es>

Para: Pilar Lauroba <plauroba@gmail.com>

6 de noviembre de 2011

08:44

Apreciada Pilar:

Gracias por tu correo. Por supuesto eres totalmente libre para utilizar el cuestionario. ¡¡Para eso lo publicamos!! Un saludo cordial.

Pablo Simón Lorda

Profesor del

área de ciudadanía y ética

Escuela Andaluza de Salud Pública

Apdo correos 2070. 18080 Granada

Teléfono: +34 34 958 027 400 Móvil: +34 677 905 075 (Corporativo: 735075)

pablo.simon.easp@juntadeandalucia.es - www.easp.es psimoneasp@gmail.com

[Visita mi blog](#) [El pájaro que cruza](#)

De: Pilar Lauroba [mailto:plauroba@gmail.com]

Enviado el: domingo, 06 de noviembre de 2011 0:53

Para: pablo.simon.easp@juntadeandalucia.es

Asunto: proyecto investigación

[El texto citado está oculto]

ANEXO III

Carta de presentación a las unidades

A/A Enfermeros/as de la unidad

Estimados/as compañero/as:

Con motivo de la realización del proyecto fin de master de ciencias de la salud, preciso recoger una serie de datos.

El proyecto fin de master lleva por título: *Conocimientos y actitudes sobre las voluntades anticipadas de las enfermeras que atienden patologías crónicas en las unidades de hospitalización del HOSPITAL UNIVERSITARIO MIGUEL SERVET.*

Para la recogida de datos, utilizaré una encuesta validada. Dicha encuesta consta de cuatro preguntas sobre datos sociodemográficos y doce preguntas sobre el tema a estudiar. Es necesario contestar todas las preguntas. Rellenar la encuesta no te llevará más de cinco minutos. En unos días pasaré a recoger la encuesta en formato papel, que ruego entregar a la Supervisora. Los datos que figuren en la encuesta serán anónimos y por tanto garantizan la confidencialidad. . Si lo deseas, también la puedes rellenar por internet en la siguiente dirección: <https://sites.google.com/site/plauroba/>. Los datos que figuren en la encuesta serán anónimos y por tanto garantizan la confidencialidad.

Si tuvieras alguna duda o precisaras alguna aclaración, puedes ponerte en contacto conmigo en el 659918516, o en el correo electrónico: plauroba@salud.aragon.es

Gracias de antemano por tu colaboración

En Zaragoza a 2 de febrero de 2012

Fdo. Pilar Lauroba Alagón

ANEXO IV

AUTORIZACIÓN PARA LA INVESTIGACIÓN



DÑA. CARMEN NOYA CASTRO, SUBDIRECTORA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL MATERNO INFANTIL. RESPONSABLE DE CALIDAD, FORMACIÓN CONTINUADA, DOCENCIA Y CUIDADOS

AUTORIZA:

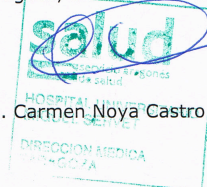
a D/Dña. Pilar Lauroba Alagón enfermera de escaner y resonancia Magnética del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza, a llevar a cabo el estudio de investigación **"Conocimientos y aptitudes del personal de enfermería sobre las voluntades anticipadas , de las unidades de hospitalización con patología crónica del HUMS de Zaragoza"** manteniendo siempre la debida obligación de confidencialidad y uso correcto de los datos obtenidos en el mismo.

Así mismo para su realización deberá informar a los Jefes de Servicio y a la Supervisora de las Unidades de enfermería incluidas en su estudio.

Y para que conste a los efectos oportunos, se expide la presente autorización.

En Zaragoza, a 8 de febrero 2012

Fdo. Carmen Noya Castro



Pº Isabel la Católica, 1-3
50009 ZARAGOZA
Tel.: 976 765500

ANEXO V

Modelo voluntades anticipadas en Aragón

DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

Yo, _____ DNI nº _____
mayor de edad, con domicilio en: _____
C/ _____ Código Postal: _____
Teléfono/s: _____ E-Mail: _____
Hospital de referencia: _____

con capacidad para tomar decisiones libremente y con la suficiente información que me ha permitido reflexionar cuidadosamente, decido expresar a través de este documento las siguientes **instrucciones previas** que manifiestan mi **voluntad actual** relacionada con unos

CRITERIOS que responden a un esquema de valores de calidad de vida íntimamente ligados al proceso de morir con dignidad, relacionados con unos supuestos que, a modo de ejemplo, podrían ser los siguientes:

- La posibilidad de comunicarme y relacionarme con otras personas
- El hecho de no sufrir dolor importante ya sea físico, psíquico o espiritual
- La posibilidad de mantener una independencia funcional suficiente que me permita ser autónomo para las actividades propias de la vida diaria
- No prolongar la vida por sí misma, cuando la situación sea irreversible

OTROS CRITERIOS

DECLARO

Que si en un futuro, no puedo expresar mi voluntad sobre la atención sanitaria a recibir, como consecuencia de mi deterioro físico y/o mental derivado de situaciones clínicas, como:

- Tumor maligno diseminado en fase avanzada.
- Daño cerebral, y/o de otros órganos, severo e irreversible que conduzca en breve plazo a la muerte.
- Estado vegetativo permanente.
- Enfermedad degenerativa del sistema nervioso y/o del sistema muscular en fase avanzada con importante limitación de mi movilidad y falta de respuesta positiva al tratamiento específico, si lo hubiere.
- Demencia severa e irreversible debida a cualquier causa (tipo Alzheimer).

OTRAS SITUACIONES

Soporte legal: LEY 8/2009, de 22 de diciembre, por la que se modifica la Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón, en su artículo 16, en lo relativo a las Voluntades Anticipadas

El presente documento se formaliza ante los **dos testigos** abajo firmantes, que **DECLARAN**

1. Que son mayores de edad, con plena capacidad de obrar y al menos uno de ellos sin relación de parentesco hasta el segundo grado y sin vínculos de relación patrimonial alguna con el otorgante.

2. Que la persona que firma este documento de Voluntades Anticipadas lo ha hecho plenamente consciente, sin que hayamos podido apreciar ningún tipo de coacción en su decisión.

Primer testigo: D./Dª _____ DNI nº _____

Firma del Primer testigo: _____

Segundo testigo: D./Dª _____ DNI nº _____

Firma del Segundo testigo: _____

EN RELACIÓN CON LA DONACIÓN DE ÓRGANOS Y TEJIDOS (señalar con una X en el cuadro al margen)

Si ☐ Manifiesto mi deseo expreso de que, tras mi fallecimiento, se puedan utilizar mis órganos y tejidos para ser trasplantados a otra persona que los necesite.

En este caso especificar: TOTAL ☐ PARCIAL ☐ Si es parcial, especificar: _____

Si usted necesita información adicional para tomar esta decisión, puede ponerse en contacto con la Unidad de Coordinación de Trasplantes de Aragón
Teléfono: 976714311. Correo electrónico: coordinaciondetrasplantes@aragon.es

No ☐

SOLICITO:

la inscripción de este documento de voluntades anticipadas en el Registro de Voluntades Anticipadas del Departamento de Salud y Consumo y en el Registro Nacional de Instrucciones Previas. Esta inscripción implica la autorización para la cesión de los datos de carácter personal aquí contenidos, con el fin de facilitar esta información al personal sanitario que me atiende cuando lo consideren necesario, en los términos de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de 1999, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Este documento anula cualquier otro que haya sido otorgado con fecha anterior a la presente, en esta Comunidad Autónoma o en cualquier otra.

En _____, a _____ de _____ de _____

Firmado: El interesado/a

Deberá presentar el DNI o fotocopia compulsada DEL OTORGANTE Y LOS TESTIGOS. Estos trámites pueden efectuarse en el Registro de Voluntades Anticipadas.

MI VOLUNTAD ES:

- Que no sean aplicadas, o que se retiren si ya se están aplicando, aquellas medidas de soporte vital cardiopulmonar y que no se dilate mi vida por medios artificiales como fluidos intravenosos, fármacos o alimentación artificial que sólo estén dirigidos a prolongar mi supervivencia.
- Que cuando los responsables de mi asistencia tengan que optar por tomar decisiones médicas y/o terapéuticas sobre mi persona dirigidas a alargar la vida cuando se den limitaciones cognitivas o motoras que tengan carácter de irreversibilidad con magnitud suficiente, no se apliquen dichas intervenciones.
- Que se instauren las medidas y se me suministren los fármacos que sean necesarios para controlar con efectividad los síntomas que puedan causarme dolor, padecimiento, angustia o malestar, aunque eso pueda acortar mi expectativa de vida.
- Que en caso de duda en la interpretación de mi proyecto vital y mis valores de calidad de vida, se tenga en cuenta la opinión de mi representante.
- Que en el caso de que el o los profesionales sanitarios que me atiendan aleguen motivos de conciencia para no actuar de acuerdo con mi voluntad aquí expresada, solicito ser atendido por otros profesionales que estén dispuestos a respetarla.

OTRAS CONSIDERACIONES

Si se dieran las circunstancias de no poder expresar mi voluntad, designo como **REPRESENTANTE a:**

D./Dª _____ DNI nº _____
mayor de edad, con domicilio en: _____
C/ _____ Código Postal: _____
Teléfono/s: _____ E-Mail: _____

FIRMA Y ACEPTACIÓN DEL REPRESENTANTE:

Esta persona será considerada como el interlocutor válido y necesario del médico o equipo sanitario responsable de mi asistencia, tomará las decisiones en mi nombre cuando no pueda expresarme por mí mismo y en caso de duda en la interpretación del presente documento, teniendo en cuenta los valores, instrucciones y deseos expresados en el mismo y siempre que no se contradigan con ninguna de las voluntades anticipadas que aquí constan.

En supuesto de renuncia, indisponibilidad o fallecimiento de mi representante, designo como **sustituto/a a:**

D./Dª _____ DNI nº _____
mayor de edad, con domicilio en: _____
C/ _____ Código Postal: _____
Teléfono/s: _____ E-Mail: _____

FIRMA Y ACEPTACIÓN DEL REPRESENTANTE (sustituto):

Deberán presentar los DNI o fotocopias compulsadas de los representante/s. Estos trámites pueden efectuarse en el Registro de Voluntades Anticipadas.

OTROS DESEOS

que puede comunicar a su familia, allegados y/o representante (señalar con una X en el cuadro al margen)

Manifiesto mi deseo de que, tras mi fallecimiento, mi cuerpo sea:

☐ INHUMADO

☐ INCINERADO

☐ DONADO A LA CIENCIA (y si no es posible, deseo que sea → ☐ Inhumado, o ☐ Incinerado

Si usted necesita información adicional, puede ponerse en contacto con el Departamento de Anatomía e Histología Humana de la Facultad de Medicina

Teléfonos: 976761667 o 976761684

☐ En caso de estar embarazada, la aplicación de este documento será aplazada hasta finalizar el embarazo

☐ Deseo recibir asistencia religiosa (especificar de qué tipo): _____

MI deseo es morir

☐ En casa

☐ En el hospital

OTROS:

PARA MAYOR INFORMACIÓN Y CITA PARA LA INSCRIPCIÓN DEL DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS



www.saludinforma.es

ANEXO VI: Tablas

Tabla I: Tasa de respuesta por Servicios

Servicio	Población	Respuestas	Tasa de respuesta
Cardiología	16	8	50%
Digestivo	12	11	91,67%
Hematología	14	13	92,86%
Medicina Int.	41	31	75,61%
Nefrología	9	5	55,56%
Neumología	17	11	64,71%
Neurología	14	7	50,00%
Oncología	12	10	83,33%
TOTAL	135	97	71,85%

Tabla II: Distribución de variables independientes cualitativas

	Categoría	Recuento	% N
Sexo	Mujer	91	93,8%
	Hombre	6	6,2%
Servicio	Cardiología	8	8,2%
	Digestivo	11	11,3%
	Hematología	13	13,4%
	Medicina interna	32	33,0%
	Nefrología	5	5,2%
	Neumología	11	11,3%
	Neurología	7	7,2%
	Oncología	10	10,3%

Tabla III: Datos descriptivos e inferencia estadística de la variables independientes que valoran conocimientos de VVAA

		Valora conocimientos				Sabe si están reguladas					Ha leído DVA Aragón				
						No		Si				No		Si	
		Media	Mediana	DE	p	Recuento	% del N	Recuento	% del N	p		Recuento	% del N	Recuento	% del N
Sexo	Mujer	4,32	4	2,56	0,092	36	92,3%	55	94,8%	0,613	72	92,3%	19	100,0%	0,212
	Hombre	2,33	3	2,25		3	7,7%	3	5,2%		6	7,7%	0	0,0%	
Edad	<=25 años	5,1	5	2,96	0,033	5	12,8%	5	8,6%	0,829	7	9,0%	3	15,8%	0,163
	26-35	3,48	4	2,15		12	30,8%	15	25,9%		26	33,3%	1	5,3%	
	36-45	3,56	3	2,03		11	28,2%	16	27,6%		21	26,9%	6	31,6%	
	46-55	4,45	4	2,95		6	15,4%	14	24,1%		15	19,2%	5	26,3%	
	56-65	5,92	7	2,81		5	12,8%	8	13,8%		9	11,5%	4	21,1%	
Experiencia	<=5	4,88	5	2,69	0,048	7	17,9%	10	17,2%	0,663	13	16,7%	4	21,1%	0,078
	6-15	3,3	3	2,13		14	35,9%	13	22,4%		26	33,3%	1	5,3%	
	16-25	3,76	4	2,23		10	25,6%	19	32,8%		22	28,2%	7	36,8%	
	26-35	5,13	6	2,85		5	12,8%	10	17,2%		12	15,4%	3	15,8%	
	>=35	5,44	7	3,36		3	7,7%	6	10,3%		5	6,4%	4	21,1%	
Servicio	Cardiología	3,75	3	3,69	0,264	1	2,6%	7	12,1%	0,350	6	7,7%	2	10,5%	0,999
	Digestivo	4,36	5	2,34		4	10,3%	7	12,1%		9	11,5%	2	10,5%	
	Hematología	2,85	3	1,99		7	17,9%	6	10,3%		11	14,1%	2	10,5%	
	Medicina interna	4,59	4	2,49		11	28,2%	21	36,2%		25	32,1%	7	36,8%	
	Nefrología	3,6	3	1,52		3	7,7%	2	3,4%		4	5,1%	1	5,3%	
	Neumología	4,82	4	3,28		4	10,3%	7	12,1%		9	11,5%	2	10,5%	
	Neurología	3	3	2,77		5	12,8%	2	3,4%		6	7,7%	1	5,3%	
	Oncología	5,3	5	1,77		4	10,3%	6	10,3%		8	10,3%	2	10,5%	

Tabla IV: Datos descriptivos e inferencia estadística de la variables independientes que valoran actitudes de VVAA.

		Conviene planificar			Uti para profesionales			Uti para familiares			Representante familia toma decisiones			Recomendaría a sus pacientes			Recomendaría a sus familiares			Haría sus VVAA			Respetaría las VVAA de un paciente			Haría sus VVAA el próximo año		
		P			P			P			P			P			P			P			P			P		
		DE			DE			DE			DE			DE			DE			DE			DE			DE		
		Media	Mediana	DM	Media	Mediana	DM	Media	Mediana	DM	Media	Mediana	DM	Media	Mediana	DM	Media	Mediana	DM	Media	Mediana	DM	Media	Mediana	DM	Media	Mediana	DM
Sexo	Mujer	8,66	9	1,50	8,15	9	1,94	8,44	9	1,80	6,86	7	2,61	7,71	8	2,64	8,54	9	2,05	8,53	9	2,13	9,30	10	1,10	5,95	7	3,37
	Hombre	8,17	10	2,79	8,33	9	2,25	7,17	8	2,71	5,17	7	3,76	7,17	8	3,71	6,67	9	4,18	8,17	10	3,13	8,83	9	0,98	6,00	6	3,52
Edad	<25 años	8,70	10	1,70	8,70	9	1,57	8,50	9	1,65	7,90	8	2,13	7,30	8	3,23	8,40	9	1,58	8,30	9	1,95	9,40	10	0,70	5,40	6	4,22
	26-35	8,70	9	1,59	8,33	9	1,92	8,22	9	2,22	6,59	7	2,76	7,85	8	2,73	5,89	9	1,48	8,85	10	1,51	9,48	10	0,75	5,63	6	3,15
	36-45	8,74	9	1,32	8,00	8	1,90	8,30	9	1,61	6,33	7	3,11	8,22	9	2,65	8,07	9	2,97	8,00	9	3,09	9,22	10	1,15	5,44	6	3,57
	46-55	8,80	9	1,47	8,05	9	2,06	8,70	9	1,34	6,70	7	1,84	7,25	8	2,17	8,35	9	1,79	8,60	9	1,57	8,95	10	1,54	6,80	7	2,63
Experiencia	56-65	7,92	9	2,18	7,92	9	2,33	8,15	10	2,54	7,15	8	3,24	7,15	8	3,16	8,31	9	2,98	8,85	10	2,19	9,31	10	1,03	6,77	8	3,77
	<5	9,12	10	1,45	8,59	9	1,97	8,53	9	2,00	7,53	7	2,79	7,88	10	2,87	8,88	9	1,41	8,82	10	1,67	9,41	10	0,71	5,06	5	3,53
	6-15	8,56	9	1,55	8,19	9	1,75	8,26	9	2,01	6,15	7	2,57	7,89	8	2,65	8,70	9	1,86	8,48	9	2,26	9,56	10	0,70	6,04	7	3,42
	16-25	8,72	9	1,41	8,21	9	1,88	8,10	8	1,84	6,62	7	2,92	7,62	8	2,65	7,90	9	2,92	8,28	9	2,64	8,93	9	1,49	5,52	6	3,56
Servicio	26-35	8,53	9	1,51	8,33	9	1,54	9,13	9	0,92	7,47	8	2,00	7,67	8	2,41	8,53	8	1,51	8,67	9	1,45	9,33	10	1,05	7,13	7	2,10
	>=35	7,78	9	2,44	8,89	6	2,98	7,89	9	2,42	6,33	6	3,20	6,89	8	3,48	8,22	9	3,15	8,44	9	2,55	9,11	10	1,17	6,78	9	3,87
	Cardiología	9,13	10	0,99	8,13	9	2,30	8,00	9	2,39	5,13	5	3,64	7,88	8	2,10	8,88	10	1,81	8,63	9	1,77	8,25	9	1,91	5,50	6	3,85
	Digestivo	8,82	8	1,17	8,45	9	1,37	8,82	9	1,40	6,73	5	2,28	8,00	9	2,19	8,64	9	1,57	8,82	10	1,66	9,45	10	0,82	6,00	7	3,03
Servicio	Hematología	8,08	9	2,25	6,92	7	2,10	7,08	7	2,25	4,77	4	3,35	5,46	7	4,12	6,15	8	4,06	5,77	8	3,94	9,46	10	0,78	3,46	3	3,28
	Medicina interna	8,78	9	1,43	8,28	9	2,05	8,75	9	1,72	7,44	7	2,31	8,41	9	1,83	8,88	9	1,31	9,22	10	0,91	9,28	10	0,89	6,00	7	3,69
	Nefrología	7,40	8	2,07	7,00	8	2,00	7,80	9	1,79	6,40	7	1,95	7,60	8	2,07	5,00	8	2,12	7,60	8	2,51	10,00	10	0,00	5,00	5	4,12
	Neumología	9,09	9	0,94	8,91	9	1,22	8,45	8	1,44	6,64	6	2,87	8,36	8	1,43	8,45	10	2,38	8,91	9	1,22	9,09	10	1,58	7,18	8	2,82
	Neurología	7,71	8	2,36	8,86	10	1,86	8,43	9	1,90	8,86	9	1,35	9,14	9	0,90	9,00	9	1,00	8,71	8	1,25	8,71	9	1,11	8,57	8	1,13
	Oncología	9,00	10	1,25	8,40	9	1,96	8,70	10	2,00	7,30	7	1,70	6,00	8	3,92	9,10	10	1,60	9,20	10	1,55	9,80	10	0,42	6,60	7	1,78

BIBLIOGRAFÍA

- ¹ Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y deberes en materia de información y documentación clínica. Ministerio de Sanidad. Boletín Oficial del Estado, nº 274, de (14-12-2002)
- ² Ameneiros Lago Eugenia, Carballada Rico Carmen, Garrido Sanjuán Juan Antonio. Los documentos de instrucciones previas y la planificación anticipada de las decisiones sanitarias. Galicia Clin. 2011; 72(3): 121-124
- ³ Lugones Botell Miguel, Pichs García Luis Alberto, García Hernández Marlen. Consentimiento informado. Revista Cubana de Medicina General Integral 2005;21(5-6)
- ⁴ Siurana, J.C., Voluntades anticipadas. Una alternativa a la muerte solitaria . Madrid, Trotta, 2005. p.9
- ⁵ Consejo de Europa. Asamblea Parlamentaria. Documentos 3699 y 3735; 1976.
- ⁶ Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. Boletín Oficial del Estado, nº 251, de (20-10-1999).
- ⁷ Zabala Blanco, Jaime. Autonomía e instrucciones previas: un análisis comparativo de las legislaciones autonómicas del Estado Español; 2007
- ⁸ Por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero. Boletín Oficial del Estado, nº 40, de (15-2-2007).
- ⁹ De Salud de Aragón. Ley 6/2002 de 15 de abril. Boletín oficial del estado, nº 21, (21-5-2002).
- ¹⁰ Por el que se aprueba el Reglamento de organización y funcionamiento del registro de voluntades anticipadas. Decreto 100/2003 de 6 de mayo del Gobierno de Aragón. Boletín oficial de Aragón, nº64 (28 - 5- 2003).
- ¹¹ Por la que se modifica la Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón, en lo relativo a voluntades anticipadas Ley 8/2009, de 22 de diciembre del Gobierno de Aragón. Boletín Oficial de Aragón nº 252 (30-12-2009).
- ¹² Escuela Andaluza de Salud pública: Advanced directives. Disponible en : <http://www.voluntadesanticipadas.com/course/view.php?id=3>, consultado el 14 de octubre de 2011.
- ¹³ Comisión Deontológica. Colegio Oficial de Enfermería de Barcelona. Las enfermeras y las voluntades anticipadas. Barcelona, marzo de 2007. Disponible en http://www.coegi.org/uploads/media/REFLEXIONES_VOLUNTADES_ANTICIPADAS.pdf, consultado el 14 de octubre de 2011.
- ¹⁴ Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias. BOE. 2003;280:41442-58
- ¹⁵ Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. BOJA, 2010; 28:8-16.
- ¹⁶ Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte. BOA, 70: 7669- 7682
- ¹⁷ Ley Foral de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de final de vida. BOE. 2011;99: 42304- 42315
- ¹⁸ Ángel López Rey Esther, Romero Cano Marta, Baratear Morales Juan Pablo, Mora García Cristina, Fernández Rodríguez O. Conocimientos y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas. Enfermería Clínica 2008 5;18(3):115- 119.

-
- ¹⁹ Andrés Pretel Fernando et al. Conocimientos y actitudes de los mayores hacia el documento de voluntades anticipadas. *Gaceta Sanitaria* 2012. doi:10.1016/j.gaceta.2012.12.007
- ²⁰ Antolín A, Ambrós A, Mangirón P, Sánchez M, Miró Andreu O. Conocimientos acerca de su enfermedad y de los documentos de voluntades anticipadas en los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas descompensadas que consultan en urgencias. *Emergencias: Revista de la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias* 2007;19(5):245-250.
- ²¹ Simón-Lorda P et al. Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía. *Enferm Clin.* 2008;18(1):11-17.
- ²² Simón-Lorda P et al. Conocimientos y actitudes de los médicos de dos áreas sanitarias sobre las voluntades anticipadas. *Aten Primaria* 2008;40(2):61-8
- ²³ Fernández Vargas M^a Lourdes, Ríos Gallego Francisca. ¿Están los profesionales sociosanitarios en España preparados para implementar la Ley de voluntades anticipadas? *Ética de los cuidados*. 2010 jul-dic; 3(6)
- ²⁴ Fernández Pujazón Rocío. Nivel de Conocimiento y Valoración que hace el personal de enfermería de Huelva sobre la Declaración de Voluntades Vitales. *Ética de los Cuidados* 2011 ene-jun; 4(7)
- ²⁵ Champer Blasco Anna, Caritg Monfortb Ferrán y Marquet Palomero Roser. Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. *Aten Primaria*. 2010;42(9):463–469.
- ²⁶ Valle Sánchez A, Farrais Villalba Sara, González Romero Pilar María, Galindo Barragán Santiago, Rufino Delgado Trinidad, Marco García María Teresa. Documento de voluntades anticipadas: opinión de los profesionales sanitarios de Atención Primaria: *Semergen: revista española de medicina de familia* 2009; (3):111-114
- ²⁷ Andrés Pretel Fernando et al. Conocimientos y actitudes de los mayores hacia el documento de voluntades anticipadas. *Gac. Sanitaria*. 2012.doi:10.1016/j.gaceta.2011.12.007
- ²⁸ López Parra María. Propuestas de enfermería para la promoción, elaboración y cumplimiento del Documento de Voluntades Anticipadas. *Ética de los Cuidados*. 2011 jul-dic; 4(8). Disponible en <<http://www.index-f.com/eticuidado/n8/et7729.php>> Consultado el 2 de mayo de 2012
- ²⁹ Barrio Cantalejo Inés María, Simón Lorda Pablo, Júdez Gutiérrez Javier. De las Voluntades Anticipadas o instrucciones Previas a la Planificación anticipada de las decisiones. *Nure investigación*. Mayo 2004; (5):1-9.